

LA LETTRE DU SPINA BIFIDA
COMMENT MENER UNE GROSSESSE EN MINIMISANT LES RISQUES DE SPINA BIFIDA
L'ABSENCE DE PRESCRIPTION D'ACIDE FOLIQUE AVANT UNE GROSSESSE EST-ELLE UNE FAUTE MÉDICALE?
25ÈME CONGRÈS SIFUD, NANTES JUIN 2005
Juliette
HYGIÈNE ET INFECTIONS
Septembre 2005 - n° 99
trimestriel
ISSN n° 1254-3020

SOMMAIRE

La lettre trimestrielle du Spina Bifida est un magazine édité par l'Association Spina Bifida et Handicaps Associés, créée en 1993.
Numéro 99 - Septembre 2005
Numéro de Commission Paritaire: 63007
Agrément Ministériel Jeunesse et Education Populaire n° 94-03-JEP014
Dépôt légal: 3ème trimestre 2005
Directeur de publication: François Haffner
Secrétaire-Informatique: Mme REMY
Impression: Les Ateliers Réunis - P.A. Les Portes de la Forêt - BP 72 Collégien - 77615 Marne la Vallée Cédex 3
Tirage: 4500 exemplaires
Photos ASBH

ASBH
BP 92
94420 Le Plessis Trévise
Tél: 0800.21.21.05
Fax: 01.45.93.07.32
spina-bifida@wanadoo.fr

Editorial

La rentrée 2005 reste marquée par l'attente des décrets d'application et arrêtés de la nouvelle loi de février 2005 en faveur des "personnes en situation de handicap", des décrets retardés par le changement de gouvernement.

Le 2ème point fort reste le déficit de la sécurité sociale qui reste lourdement dans le rouge (plus de 11,9 milliards probable) et donc des mesures restrictives sont à attendre début 2006.

Le forum ASBH *(http://fr.groups.yahoo.com/group/spinabifidafrance)* connaît un succès remarquable puisque début janvier 2006 nous allons dépasser 6000 mails entre les intervenants inscrits. Tous les sujets concernant le spina bifida du plus grave au plus léger sont abordés, critiqués, discutés. Ce forum permet aux responsables de l'ASBH de mesurer mieux qu'un sondage l'opinion des personnes handicapées sur la situation actuelle.

Un fort vent de mécontentement souffle contre les mesures gouvernementales dans le domaine du handicap. Citons quelques interventions:

"Ca s'appelle la "justice sociale"! Comment une personne handicapée vivant avec une AAH de 599,49 euros par mois va t-elle pouvoir financer ces frais?
Alors qu'on nous annonce au quotidien dans les médias l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées, on assiste à un véritable appauvrissement de cette population (cette mesure ne concernera pas, comme d'habitude, les Rmistes bénéficiaires de la CMU et CMU complémentaire, j'imagine).
Je ne pense pas me tromper non plus en avançant que les mutuelles ne prendront pas ce surcoût en compte dans leurs remboursements (ou seulement les mutuelles de luxe qu'un handicapé ne peut s'offrir).
Les handicapés payent déjà beaucoup de leur poche des soins ou matériels sous couvert des tarifs sécu qui ne sont pas les mêmes que ceux de la vente, ça ne fera qu'alourdir la facture."

"Une fois de plus ce sont ceux qui n'ont pas le choix d'utiliser des médicaments et des consultations qui vont faire les frais" (1 euro prélevé sur chaque boîte de médicament).

Punir les malades? Les énièmes propositions de réduction du déficit de l'assurance maladie risquent d'accentuer davantage la sanction financière à l'encontre des personnes handicapées qui consomment des soins de longue durée...

"Si au lieu de pénaliser les personnes vraiment malades, on s'intéressait vraiment aux spécialistes de l'arrêt maladie "flemingite" ou aux hypocondriaques notoires, il y aurait quelques économies à réaliser!
Comme d'habitude, on s'en prend aux plus faibles. Comment vont faire ceux qui survivent avec une AAH de moins de 600 euros par mois?

Pour les taux d'invalidité, le sabrage a déjà commencé: de nombreuses personnes sont déjà passées de 80 à 79% d'invalidité. Le petit % en moins n'étant pas sans conséquences!
Pays d'égalité et de justice sociale???"

Quelles sont les nouvelles de la rentrée? La Haute Autorité de Santé est en train d'examiner les 30 affections de longue durée et le 100% sécurité sociale. Plus de 8 millions de malades et de personnes handicapées en relèvent donc il faut réduire le nombre en vue d'économiser sur qui? Les dépenses dues aux personnes en ALD représentent 83 milliards soit les 2/3 des dépenses maladie de la sécurité sociale.

Il y a 3307 lits hospitaliers en France en neurochirurgie.Les experts gouvernementaux viennent de décider la suppression de 900 lits. Pour se faire opérer en neurochirurgie dans quelques années il faudra probablement attendre des mois.

Donc attendons de nouvelles mesures d'économies qui vont nous concerner.

Dans plusieurs éditos de la lettre du spina bifida, nous avons parlé du mécontentement général et qu'une "bombe sociale" était en préparation.

Les dernières élections en 2005 ont montré l'ampleur du mécontentement. Suite aux élections le nouveau gouvernement a jeté du lest en publiant 2 décrets n° 2005-724 et n° 2005-725 du 29 juin 2005 (publié au JO du 30/06/05) sur les ressources des personnes handicapées.

L'allocation adulte handicapé passe à 599,49 euros/mois (+ 2% par rapport à 2004). Elle peut être majorée pour ceux qui ne peuvent travailler à 766 euros. Cette mesure va concerner moins de 15% des personnes handicapées. Pour bénéficier de revenus avoisinant les 80% du SMIC, il faut être invalide à 80% au moins, ne pas percevoir de revenus depuis un an ou être invalide de 50 à 79% mais être reconnu inapte au travail.

Une nouvelle prestation de compensation de 166,51 euros est instituée en complément de l'AAH. Il faut alors disposer d'un logement indépendant, ne pas avoir perçu de revenus professionnels, être invalide à 80% au moins, avoir une capacité de travail < 5% et percevoir l'AAH à taux plein.

En réalité le nouveau système risque d'exclure de l'AAH à taux plein et de la prestation de compensation beaucoup de personnes handicapées.

La progression de revenus mensuels avec cette réforme varie tout compte fait suivant les cas de 6 euros à moins de 76 euros par mois.

Pour faciliter le cumul activité professionnelle en milieu ordinaire et allocation AAH, le décret n° 2005-725 prévoit des abattements sur les revenus imposables d'activité professionnelle en milieu ordinaire de travail.

· 40% si revenus < 300 fois montant horaire du SMIC (2409 euros)
· 30% si revenus ≥300 et < 700 fois montant horaire du SMIC (2409 et 5663 euros)
· 20% si revenus ≥ 700 et < 1100 fois montant horaire du SMIC (5663 et 8833 euros)
· 10% si revenus ≥1100 et < 1500 fois montant horaire du SMIC (8833 et 12045 euros)

Pour en savoir plus, voir sur notre site internet: http://www.spina-bifida.org (rubrique nouveaux droits)

Dans ces conditions avec une activité à temps partiel, l'AAH n'est supprimé qu'à partir d'un plafond 7193,88 euros. Les personnes handicapées en activité professionnelle percevront un peu plus d'AAH (quelques dizaines d'euros en plus par mois).

Le décret sur les ressources des personnes handicapées est totalement incompréhensible, illisible par plus de 99% de la population.

Il émane de l'élite de la France d'en haut et est totalement abscons pour les allocataires de la France d'en bas. Rédigé dans le sabir habituel avec des renvois en cascade à des textes antérieurs il est un fleuron (médaille d'or) de ce que nos énarques savent concevoir et rédiger.

Par exemple: "le bénéficiaire de l'AAH a droit, mensuellement, à une allocation égale au douzième de la différence entre le montant du plafond, applicable et les ressources mentionnées au premier alinéa, sans que cette allocation puisse excéder le montant mensuel de l'allocation aux adultes handicapés mentionné à l'article D. 821-3". (comprenne qui pourra mais nul n'est censé ignorer la loi).

De plus avec les mesures transitoires entre la loi de 1975 et la nouvelle loi il va y avoir du sport.
Enfin le calcul précis de l'AAH résiduelle quand la personne handicapée travaille n'est pas clair du tout et on va encore une fois assister à des interprétations divergentes des caisses d'allocation familiales (CAF) ce qui ne va pas dans un sens de plus de justice sociale suivant la caisse dont on relève (voir dans ce numéro "lettre à une CAF").

Quand nos dirigeants vont-ils apprendre à rédiger des textes clairs compréhensibles par tous? Ou alors l'obscurité des textes est-elle voulue? pour rendre ces textes inopérants et ainsi faire des économies?

François Haffner

QUELLES CONSEQUENCES SI VOTRE MEDECIN OUBLIE

Depuis la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé publiée au Journal Officiel du 05/03/02, l'enfant né avec un handicap du à une faute médicale ne peut obtenir réparation du préjudice que si la faute médicale:
- a provoqué directement le handicap
- l'a aggravé
- n'a pas permis de prendre des mesures pour l'atténuer

Hors de ces cas, les parents ne peuvent demander que la réparation du préjudice moral qu'ils subissent. Aucun tribunal n'est autorisé à indemniser le handicap de l'enfant ni les charges particulières qui résultent du handicap tout au long de sa vie.

Seule la solidarité nationale peut être mise en jeu par le biais des allocations décidées par la puissance publique.

Les arrêts de la cour de la cassation (voir le dossier ASBH spécial sur l'arrêt Perruche, lettre du spina bifida n°85 de mars 2002) et en particulier l'arrêt n°478 du 13 juillet 2001 (concernant un spina bifida) ont rejeté toutes les demandes d'indemnisation des familles pour leur enfant handicapé.

La position des juges de la Haute Cour est qu'une erreur médicale n'est pas responsable d'un embryon ou d'un foetus atteint de défauts de tube neural (spina bifida), même si le médecin commet une faute ultérieure à la conception.

Par exemple, si un laboratoire commet une erreur dans le dosage de l'alphafoetoprotéine (qui permet de suspecter un spina bifida) ou si un médecin échographiste ne remarque pas sur un cliché un spina bifida, le médecin ne peut être condamné ni l'enfant indemnisé car le handicap n'est pas du à une erreur du médecin. La mère non informée n'aura pas eu le choix entre avortement médical et poursuite de la grossesse, ce qui peut relever du préjudice moral (en fait les experts nommés par le tribunal ne reconnaissent pratiquement jamais le préjudice moral).

Cette loi a provoqué la colère des parents qui se sont trouvés dans cette situation. L'ASBH a ressenti un grand malaise chez ses membres.

Mais la situation juridique bloquait toute évolution voulue par nos parlementaires qui ont voté cette loi sur la pression des ministres médecins Monsieur KOUCHNER et Monsieur MATTEI.

Dans le corps médical un certain nombre de médecins se sentent mal à l'aise et parfois invoquent une clause de conscience en repassant le problème à un confrère moins préoccupé par l'éthique et les sentiments des familles.

De tout temps, l'ASBH a été préoccupée par l'absence de politique de santé publique en vue de réduire les naissances d'enfants atteints de spina bifida et ce dès les années 80 (confère cahiers du spina bifida en 1980)

Après des années de lutte et de discussion avec les pouvoirs publics et en particulier les directions ministérielles Direction de l'Action Sociale (DAS), Direction Générale de la Santé (DGS), et cabinets ministériels, une communication du 31 août 2000 du ministère de l'Emploi et de la Solidarité (Secrétariat à la Santé et aux Handicapés) prônait:

- la consommation d'aliments riches en folates dans une brochure "Bien se nourrir au féminin"
- une supplémentation en acide folique à la dose de 5 mg/jour dès qu'une femme envisage une grossesse pour les femmes ayant un risque élevé
- une supplémentation systématique à une dose de 0,4 mg/jour pour les femmes sans antécédent particulier pour une grossesse

Il faut avouer que cette communication n'a peu changé dans les faits la non prescription de folates par les médecins lorsqu'une femme désire procréer.

Conscient que cette recommandation aurait des résultats limités, le gouvernement a lancé un vaste programme national appelé nutrition et santé (2001-2005) qui présente 9 objectifs nutritionnels prioritaires en terme de santé publique dont "améliorer le statut en folates des femmes en âge de procréer, notamment en cas de désir de grossesse" (voir lettre du spina bifida n°85, mars 2002, page 5).

Parallèlement, nous avons collaboré avec la revue médicale Prescrire destinée aux médecins (septembre 2001, tome 21, n°220, page 600) pour réaliser un dossier médical sur la prévention du spina bifida qui a permis de sensibiliser plus 25000 médecins lecteurs de la revue.

En juin 2005, le ministère de la Santé par le biais de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) a lancé une vaste campagne sur la prévention du spina bifida par les folates auprès de 60000 généralistes, 5000 gynécologues et 17000 sages femmes, campagne associée à la lutte contre l'alcool et le tabac lors de la grossesse.

Avec l'aval des autorités médicales françaises (DGS) et cette vaste campagne, le corps médical ne peut plus ignorer l'intérêt d'une prise d'acide folique en prévision d'une grossesse.

OU REFUSE DE VOUS PRESCRIRE DE L'ACIDE FOLIQUE?

par François Haffner

En juillet, j'ai écris au Conseil National de l'Ordre des Médecins qui par un courrier du 1er septembre 2005 a confirmé "qu'il est prouvé que le spina bifida est dû à un manque d'acide folique dans les premières semaines de la vie de l'embryon".

Le Conseil de l'Ordre a rappelé que le ministère de la Santé qui a établi 100 objectifs de santé publique à atteindre, préconise pour diminuer l'incidence des anomalies de fermeture du tube neural d'augmenter l'apport de folates par une alimentation adaptée et notamment en enrichissant la farine panifiable.

"L'objectif pourra être quantifié après évaluation d'un programme pilote d'enrichissement de la farine panifiable" paru au Journal Officiel du 11 août 2004 dans le programme national nutrition santé. Cette étude devra être suivie très attentivement.

Cette lettre du Conseil National de l'Ordre des Médecins est très importante car elle valide l'action de l'acide folique sur l'embryon en prévention de DTN.

Pour le programme d'enrichissement, celui-ci a déjà été étudié aux USA, en Angleterre, etc... avec des résultats très voisins d'une baisse de 70% des conceptions de foetus atteints de DTN. Cette prévention est importante car elle va réduire également les milliers, voire les dizaines de milliers de grossesses qui avortent spontanément dans les premières semaines d'aménorrhées. Souvent ces avortements spontanés sont dus à des malformations graves qui interrompent le déroulement de la grossesse dès le début.

La loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 5 mars 2002 modifie les rapports médecins-patients en instaurant des droits aux usagers du système de santé.

Le patient a désormais droit à l'information et l'accès à son dossier médical. Le patient doit être en mesure de consentir de manière libre et éclairée aux actes médicaux et aux traitements.

La loi réaffirme les principes de la responsabilité médicale ou les professionnels de santé ne sont responsables qu'en cas de faute.

Dans les conditions actuelles de la jurisprudence de la Cour de cassation et des lois en vigueur, un médecin n'est pas responsable de la conception d'un spina bifida lors du démarrage d'une grossesse. Il n'y a pas faute médicale, du moment qu'il n'a pas nui ou aggravé la situation du foetus handicapé.

Une femme qui consulte un médecin avant de démarrer une grossesse doit être informée par le médecin de l'intérêt d'une prise d'acide folique en préconceptionnel associée à un régime diététique riche en folates.

Si la femme refuse une prescription d'acide folique on se retrouve dans le cas antérieur à 2002.

La position des tribunaux en application de la loi sur le droit des malades devrait reconnaître la faute médicale et donc une indemnisation à évaluer indépendamment du préjudice moral lié à la grossesse et à ses conséquences. Il y a manquement à l'obligation d'informer sur les risques. Le législateur n'avait probablement pas prévu de tel cas. Cette application de la loi est logique puisque si une femme refuse la prise d'acide folique en prévision d'une grossesse et si un foetus spina bifida est détecté, le médecin ne peut être jugé responsable.

Par contre, dans le cas de l'oubli d'information par le médecin en amont de la grossesse, la présence d'un foetus atteint de spina bifida est une faute médicale puisqu'il n'a pas prescrit les bons traitements médicaux. La faute est caractérisée car le médecin aurait pu prescrire un dosage dans le sérum ou les globules rouges pour vérifier le taux d'acide folique.

A notre avis, les recours juridiques contre une naissance spina bifida ou une interruption médicale de grossesse lié à un spina bifida devraient être possibles dès l'application de la loi de 2002 et sans antériorité.

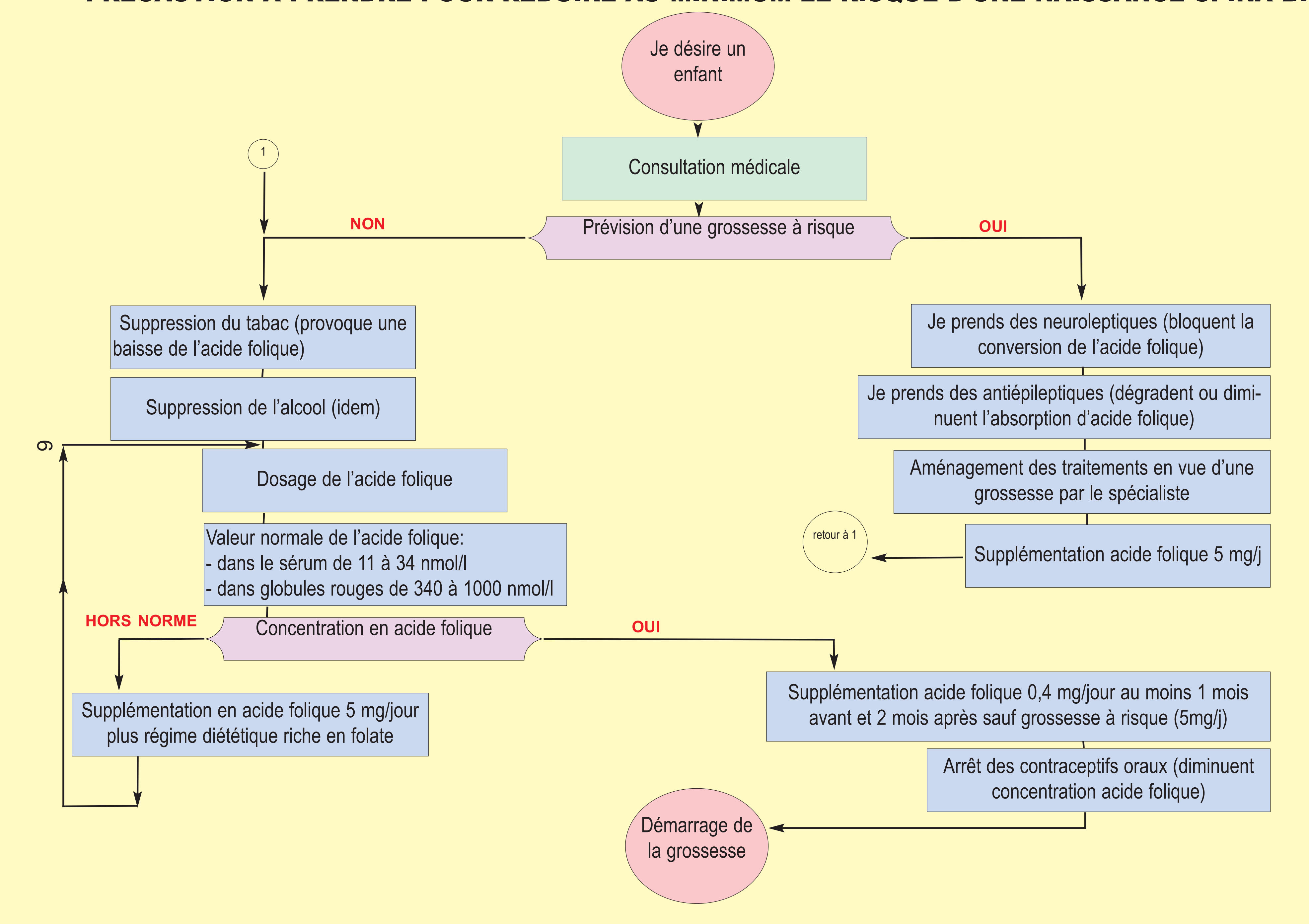
De toute façon, la systématisation future d'une prise d'acide folique chez la future maman est une grande victoire dont je suis fier car elle représente 20 ans de lutte.

C'est en 1980 que l'Association a publié un texte sur l'action de l'acide folique sur le spina bifida.

Il aura donc fallu 25 ans pour en arriver à une prévention raisonnable et raisonnée.

Nous vous proposons un arbre décisionnel afin de vous aider à planifier une éventuelle grossesse avec des risques minimum de spina bifida.

PRECAUTION A PRENDRE POUR REDUIRE AU MINIMUM LE RISQUE D'UNE NAISSANCE SPINA BIFIDA



REMARQUES

1) Il est possible que la prise d'acide folique diminue la fréquence d'autres malformations comme les fentes labio palatines, les malformations cardiaques et urinaires. Cette action est actuellement discutée au sein du corps médical.

2) Les folates ne possèdent pas de toxicité aïgue même à dose élevée.

3) Attention il existe des familles qui ont des antécédents d'enfants spina bifida dans la fratrie. Le facteur héréditaire n'est pas prouvé bien que cette situation soit peu fréquente puisque 95% des femmes démarrant une grossesse spina bifida n'ont aucun antécédent de spina bifida dans leur famille ni dans des grossesses antérieures.

4) La prise d'acide folique au moins un mois avant la grossesse et deux mois après la conception réduit le risque d'anomalies d'environ 70%. Le dosage de l'acide folique devrait logiquement encore réduire ce risque.

5) La prévention par l'acide folique n'éradiquera pas totalement le spina bifida, mais va réduire considérablement les interruptions volontaires ou non de grossesse. Le coût d'une cure de 3 mois d'acide folique ne devrait pas dépasser 30 euros, coût sans commune mesure avec une IVG ou IMG.

BIBLIOGRAPHIE

1) Prévention nutritionnelle des spina bifida et des anomalies de fermeture du tube neural, revue des études de la littérature par le Dr. D. BOUGLE (CHU de Caen), Lettre du spina bifida n° 75, septembre 1999, page 7 à 18.

2) La prévention primaire du spina bifida éviterait 30000 fausses couches par an par F. HAFFNER, abstract gynéco-bimensuel n° 210, 15 décembre 1998/15 janvier 1999.

3) Prévention des défauts de tube neural, peut-on doser l'acide folique? par F. HAFFNER, Lettre du spina bifida n° 90, juin 2003, page 18 et 19.

A PROPOS

Pour conclure, j'évoquerai la situation 30 ans auparavant. L'échographie ne donnait qu'un cliché en noir et blanc incompréhensible pour un profane avec une copie polaroïd 6x6 cm.

Le dépistage par ponction amniotique était réservé aux seules grossesses à risques et n'était pas toujours fiable ni sans danger pour le foetus.

Il a fallu un grand courage aux parents (pères et mères) pour accepter après une naissance spina bifida de mener à terme une nouvelle grossesse.

Frères et soeurs d'un ainé atteint de spina bifida dites un grand merci à vos parents pour cet acte de courage et d'amour envers vous qui êtes nés sans handicap.

François Haffner

La loi Veil a 30 ans, où en est-on? Que dit la loi actuellement?

Le 17 janvier 1975, la loi Veil légalise l'IVG jusqu'à 12 semaines d'aménorrhée (absence de règles) dans un contexte ou des femmes meurent tous les mois de complications lors d'un avortement clandestin.

Le vote de la loi se déroula dans un contexte de guerre et d'insultes entre partisans et adversaires de la loi. Le 31 décembre 1982, le remboursement par la sécurité sociale de l'IVG permet l'accès à l'avortement pour toutes les femmes quel que soient leurs revenus (plus de charters pour l'étranger en fin de semaine).

Le 4 juillet 2001 le délai de recours à l'IVG passe de 12 à 14 semaines. Le 2 juillet 2004 les médecins de ville peuvent pratiquer la méthode médicamenteuse.

Quels sont les types d'IVG?

1) L'IVG médicamenteuse, basée sur le médicament RU 486, consiste à prendre 2 comprimés à 36/40 heures d'intervalle devant le médecin de famille qui le prescrit. Sur le plan médical le 1er interrompt la grossesse et le second provoque l'expulsion de l'embryon.

A l'hôpital cette méthode est possible jusqu'à 7 semaines d'aménorrhées et est actuellement remboursée à 80% et au cabinet d'un médecin de ville conventionné (à 70% soit un forfait de 191,74 euros incluant 4 consultations obligatoires, le formulaire de consentement et le prix des gélules).

2) L'IVG instrumentale

Réalisée à l'hôpital jusqu'à 14 semaines d'aménorrhée (soit 12 semaines de grossesse), elle exige une hospitalisation de 12 heures en moyenne sous anesthésie locale ou générale.
Médicalement le médecin aspire l'embryon après avoir dilaté le col de l'utérus (remboursement à 80%).

Le processus administratif est un peu complexe. Lors de la 1ère visite médicale, la patiente est informée de ses droits et des méthodes utilisées.

Une 2è consultation est établie 7 jours plus tard sauf si le terme des 14 semaines va être atteint. Ensuite la femme donne son consentement écrit et le processus est enclenché. Deux semaines après l'IVG, une visite de contrôle est imposée pour vérifier l'absence de complications.

3) Mineures non émancipées enceintes

Le consentement parental n'est plus obligatoire mais la mineure doit être accompagné d'un adulte référent choisi par elle. La mineure doit passer un entretien avec un(e) conseiller(e) familial(e), ce qui est facultatif pour les femmes adultes.

Conclusion

Le législateur pensait que la mise en place de nombreuses méthodes de contraception réduiraient les IVG en nombre. Or on observe que près de 220000 femmes en France y ont recours chaque année.

Au delà de 3 mois (12 semaines) l'embryon devient un foetus et le problème se pose maintenant après 12 semaines pour certaines femmes.

4) Clause de conscience

Un médecin peut refuser de pratiquer une IVG. Il doit alors en informer la patiente et la diriger vers un confrère susceptible de réaliser l'intervention.

5) Interruption médicale de grossesse

Elle est pratiquée par une équipe médicale (de plus en plus) entre la 12è semaine et l'accouchement si la vie de la mère est en jeu ou si le foetus présente des malformations lourdes pas compatibles avec une qualité de vie minimale.

AIRE DE GROSSESSE (IVG)

<u>NDLR</u>: L'ASBH n'a pas à prendre position sur l'avortement qui révèle de la sphère privée d'un couple ou d'une femme.

Cependant l'absence d'existence légale pour un foetus viable dans le ventre de sa mère nous paraît inacceptable. On en voit les débordements avec l'affaire des foetus dans le formol de l'hôpital St Vincent de Paul à Paris et la douleur des femmes et des couples concernés.

Ces faits sont renforcés par la cour de cassation et la loi Kouchner de mars 2002 qui n'accorde qu'un préjudice moral (c'est à dire pratiquement rien) à une erreur médicale ou de laboratoire.

Des familles mécontentes des arrêts de la cour de cassation ont intenté une action en condamnation de la France auprès de la Cour Européenne des droits de l'homme dont les arrêts s'imposent à l'Etat français (affaire à suivre).

MINI REUNION ASBH EN CHAMPAGNE-ARDENNES



Une réunion bien sympa autour d'un buffet copieux dans la nature...

Il est bien connu que les infections urinaires avec température à répétition dégradent petit à petit le haut et le bas appareil urinaire. L'antibiothérapie pour lutter contre les infections la vie durant doit être de plus en plus massive et n'est pas toujours administrée à bon escient.

Il se produit au long de la vie des résistances de plus en plus fortes et qui rendent l'antibiothérapie de moins en moins efficace. L'état de santé du patient en souffre et son état général en subit les contrecoups.

La redécouverte de l'autosondage (Lapides) chez les spina bifida vers 1976 (la méthode est connue du temps des pharaons avec des sondes métalliques creuses) a réduit le nombre des infections urinaires sans les supprimer.

L'ASBH est très préoccupée par la prévention des infections urinaires et la diminution de leur fréquence chez les spina bifida.

Ainsi nous avons mis au point la prévention des infections par le jus de canneberge. Sur les conseils des médecins, nous rappelons la nécessité de boire 1,5 l à 2 l d'eau par jour et plus si canicule.

Nous avons parlé du lavage de vessie. Nous recommandons l'utilisation de couches et de palliatifs de bonne qualité qui absorbent en gélifiant l'urine et gardent la peau au sec jusqu'à ce que les marqueurs d'humidité de la couche s'effacent totalement.

Nous parlons souvent de la prévention des escarres fessiers grâce à des produits comme le protact et le nettoyage avec Triple Care.

Nous recommandons avant un sondage de se laver les mains au savon durant une minute ou d'utiliser Assanis (qui tue les bactéries à sec) s'il n'y a pas de point d'eau.

Nous conseillons de retirer une couche souillée par l'arrière pour éviter que les matières fécales puissent souiller l'appareil urinaire introduisant des germes fécaux dans l'appareil urinaire. La pose d'une couche s'effectue de l'avant vers l'arrière. Ces précautions évitent bien des infections.

La constipation intestinale est un facteur favorisant les infections car la stagnation des matières fécales dans le rectum est une source de futures infections.

Lors du sondage urinaire, il faut veiller à totalement vider la vessie sans résidu en retirant progressivement la sonde jusqu'à ce qu'aucun écoulement ne se produise plus.

Trop entrer une sonde urinaire qui s'entortille dans la vessie ne vide pas complètement l'urine.

Après la selle ou le vidage de l'ampoule rectale au doigtier ou après une diarrhée, s'essuyer avec du papier d'arrière vers l'avant favorise des infections en apportant des bactéries vers le méat urinaire.

L'association française d'urologie a lancé une campagne pour exiger que les établissements scolaires aient des toilettes propres. Trop d'enfants sont obligés de se retenir d'uriner parce qu'ils n'ont pas le droit de sortir de classe ou parce que les toilettes sont sales.

Il faut inscrire le pipi dans l'emploi du temps scolaire, prévoir des locaux adaptés et "non" un fond de couloir où les mouches tournent en rond en fin de journée. Il faut respecter l'intimité y compris en maternelle où sont installés des boxes sans porte ni rideaux.

Les parents commencent à prendre conscience de ces problèmes: verroux défectueux, manque de papier, malpropreté, mauvaises odeurs, absence de surveillance.

Au domicile, est ce que les toilettes ou le lieu où l'on se sonde est-il toujours impeccable? Dans le cas contraire voilà une source d'infections.

D'abord le lavage des mains au savon normal (ou avec Assanis) est un moyen simple de prévenir infections, diarrhées.

Dans la population en général, les études montrent que l'usage du savon a réduit de 53% l'incidence de la diarrhée chez les moins de 15 ans.

Le recours au savon normal ou au savon antibactérien (plus cher) a donné des résultats similaires.

Donc utiliser un savon doux (pas de produits trop agressifs) pour votre hygiène personnelle.

A remarquer dans le domaine de l'hygiène intime que les gynécologues déconseillent la pratique des douches vaginales.

L'ASBH a obtenu d'une grande société fournissant uniquement les collectivités, les maternelles, les services hospitaliers de vous présenter une gamme de produits très efficaces pour réduire au minimum les risques d'infections liés à votre entourage lors du sondage urinaire.

INFECTIONS

1) Nettoyant surpuissant, multisurfaces, multiusages (bactéricide, fongicide, virucide, sporicide)

Ce produit polyvalent permet de nettoyer, dégraisser, détacher, désinfecter puissamment tous types de surfaces lavables y compris les plus difficiles. Cette formule industrielle est efficace sur tous types de tâches.

SCRAPER



· graisses · huiles · souillures alimentaires
· encres (stylo bille, crayon, feutre) · jaunissement dû à la nicotine
· encrassement dû à la pollution · marques de chaussures et de pneus
· et autres tâches rebelles

Sécurité et gain de temps:
· produit prêt à l'emploi (pas de dilution)
· sans rinçage

De l'entretien courant aux gros travaux de nettoyage, s'utilise sur la plupart des sur faces lavables:
· plastique · formica · émail
· stratifié · céramique · inox
· fibre de verre · porcelaine · métal
· vinyle · chrome · tissu et moquette

MODE D'EMPLOI
Utiliser le produit pur en pulvérisation. Régler la gâchette de façon à obtenir une pulvérisation sous forme de jet.
Pulvériser sur les supports à environ 25 cm.
Laisser agir quelques instants puis essuyer avec une éponge ou un chiffon humide.
Rincer obligatoirement les surfaces pouvant entrer en contact avec les denrées alimentaires.
SCRAPER dispose d'un large spectre d'activités contre les bactéries, les champignons, les moisissures.

Référence	Désignation	Prix
67316	2 bombes d'1 litre + 1 pistolet vaporisateur (devrait suffire pour une année d'utilisation)	20 euros

2) Désinfectant spécial hygiène médicale HM4 (bactéricide, fongicide, virucide, sporicide)



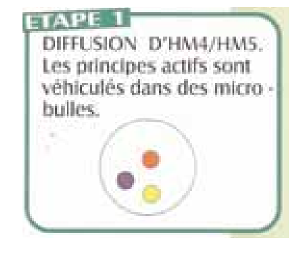
Cet aérosol (non corrosif, non irritant) de format pratique, toujours à portée de main est ininflammable, est à pulvériser directement sur les objets et surfaces à désinfecter.
Vaporisé dans l'atmosphère, il assainit l'air ambiant.

Référence	Désignation	Prix
67315	bombe aérosol HM4 250 ml	20 euros
67318	pulvérisateur HM4 750 ml	25 euros

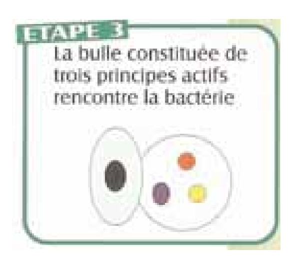
Comment HM4 intervient sur les bactéries (la micronisation).

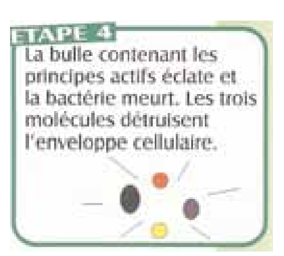
Les 3 principes actifs de HM4 sont clipsés dans des microbulles de savon sans solvant organique.











<u>A TITRE D'EXEMPLE, UNE LISTE NON EXHAUSTIVE DE LA DÉSINFECTION ET DE SON EFFICACITÉ</u>

	Micro-organismes ciblés
Bactéricide	+ Listeria monocytogenes Pseudomonas aeruginosa Staphylococcus aureus
	Legionella pneumophila
Fongicide	Candida albicans Aspergillus niger + Aspergillus fumigatus
Virucide	Virus des vertébrés d'origine humaine (poliovirus, adenovirus, virus de la vaccine

	Fiche d'identité	Familles de virus proches	Virus plus éloignés
POLIOVIRUS	· Poliovirus est responsable de poliomyélite et encéphalite · Virus à ARN de la famille entérovirus	· Rhinovirus: rhumes, grippes, angines · Entévirus: gastro-entérites, méningites, infections respiratoires · Hépamavirus: Hépatites A, E et D	Virus ARN VIH (Sida) Hépatite C, Oreillons, Rougeole, Bronchiolite
ADENOVIRUS	· Adénovirus type 5 · Virus à ADN · Famille de 42 types de virus reconnus responsables de maladies	· Infections respiratoires hautes (du nez aux poumons) · Pneumonies (10% de pneumonies infantiles) · Conjonctivite · Diarrhées	Virus ADN Virus des verrues Hépatite B (HBV) Herpès
VACCINE	· Orthopoxvirus: virus de cheval transmissible à l'homme · Famille de virus complexes à ADN	· La variole · Molluscum contagiosum: infection cutanée infantile très présente en piscine · Les virus orf, cowpox sont également responsables d'infections cutanées	

<u>3) LE LAVAGE DES MAINS</u>

<u>1) savon ordinaire doux</u>

Se laver les mains sous l'eau courante durant une minute.



2) utiliser Assanis sans eau

Référence	Désignation	Prix
P996 P997	4 flacons doseur 80 ml 3 flacons 250 ml	14,00 euros 21,50 euros

3) Crème TENASET



Référence	Désignation	Prix
P2060	3 flacons 500 ml N O U V E A U	23,00 euros

TENASET wash cream, conçue pour la toilette, s'utilise sans eau ni savon et n'a pas besoin de rinçage. Les agents hydratants et lavants le rendent très efficace.
Disponible en 500 ml par 3 flacons.
TENASET assure un bon nettoyage de la peau et en simplifie la routine.
TENASET s'utilise à la place du savon, inutile de rincer. Convient particulièrement si plusieurs toilettes sont nécessaires, par exemple en cas d'incontinence.

4) Triple Care



Référence	Désignation	Prix
59447283	Spray nettoyant et crème protectrice	18,00 euros

(h t t p : / / w w w . i n c o n t i n e n c e - a s b h . c o m)

5) Désodorisant destructeur d'odeurs

Ce désodorisant est efficace contre tous les types d'odeurs y compris les odeurs liées à l'incontinence sphinctérienne.

Le principe d'action est premièrement la neutralisation physique où les molécules malodorantes (odeurs d'urine ou de matières fécales, flatulences) sont "encapsulées" dans un film étanche qui minimise les échanges entre la source de la mauvaise odeur et l'air ambiant.
Puis une neutralisation chimique pour les molécules qui composent le désodorisant intervient sur les molécules malodorantes.

Municipalités, établissements d'enseignement	Bennes à ordures, tranpiration dans les salles de sports, vestiaires, classes	Hôtels	Transpiration, tabac absorbés par les revêtements textiles
Hôpitaux, cliniques maisons de retraite	Médicaments, incontinents, pansements, vomissements	Bureaux Salles de réunion	Tabac, encre et produits divers absorbés notamment par les revêtements textiles (rideaux, moquette, tapis)
Crèches	Urine, matières fécales, vomissements		
Restaurants, cuisines	Cuisine, déchets alimentaires, tabac, canalisations	Transports ambulances	Transpiration, vomissements, incontinence
		et les sanitaires dans tous les lieux cités	

Tests d'efficacité par rapport aux profils olfactifs les plus communément rencontrés:

	sans absorbeur (*)	le produit
INDOL (matières fécales très nauséabondes)	1,3	0,03
METHYL PHENYL ACETATE (transpiration)	1,5	0
SKATOL (urine, matières fécales)	0,06	0,0003
P-CRESYL ISOVALERATE (urine + matières fécales + transpiration)	0,1	0,0002
ISOAMYL PHENYLACETATE (tabac/tabac froid)	1,2	0

(*) quantité de gaz perceptible en chromatographie après un temps de contact d'une heure.

MODE D'EMPLOI

Agiter l'aérosol avant emploi et vaporiser l'aérosol vertical

Référence	Désignation	Prix
67293	1 bombe aérosol 750 ml à gaz propulseur	15 euros



Parfum glycine - feuille de citron: spécial incontinence urinaire et fécale.

Fiches de données de sécurité de ces produits sur internet à l'adresse: www.quickfds.com

NDLR: Ce produit détruit réellement les mauvaises odeurs, source d'isolement et de non sociabilité. Les parfums d'ambiance et les bombes désodorisantes actuelles superposent une odeur agréable à une autre désagréable tandis que ce produit détruit l'odeur nauséabonde et ne l'encapsule pas. C'est toute la différence.

En conclusion, l'ASBH pense vous avoir donné toutes les possibilités actuelles de réduire les causes d'infection et de prévenir les infections urinaires et fécales.

CONSEILS PRATIQUES D'HYGIÈNE POUR SPINA BIFIDA (AFIN DE RÉDUIRE LES INFECTIONS)

CODE DE BONNE CONDUITE

Comme de multiples facteurs interviennent pour faciliter la contamination de la vessie, de simples conseils hygiéniques suffisent souvent en prévention d'infection urinaire:

· boire plus de 1,5 à 2 litres par jour,
· effectuer des mictions complètes en étant détendue avec une vidange complète sans résidu
· pratiquer une toilette vulvaire au savon ordinaire,
· effectuer une bonne toilette après les selles sans souiller l'appareil urinaire,
· lutter contre la constipation,
· s'essuyer avec le papier hygiénique en allant d'avant vers l'arrière,
· éviter les toilettes périnéales trop énergiques,
· uriner immédiatement après les rapports sexuels,
· éviter les pantalons serrés et les sous-vêtements en fibres synthétiques qui favorisent la transpiration et la multiplication des germes,
· bien poser ou enlever une couche
· attention à l'hygiène pendant les règles ou un épisode diarrhéique (changer de tampon et de serviettes hygiéniques au moins 3 fois/jour)
· pas de parfums ou de déodorants dans la zone du périnée
· pas de produits de lavage trop agressif

NE PAS OUBLIER LES JUS CONCENTRÉS DE CANNEBERGE

LETTRE D'UNE ADHERENTE A LA CAF

Objet : Demande d'Exonération d'un trop perçu d'AAH
PJ-Annexes:
Notification COTOREP d'une Invalidité à 100 %,
Déclaration de Ressources Année 2003,
Lettre CAF du nouveau montant de mon AAR
Lettres de refus du non-remboursement des couches par le SV A et la CPAM

Monsieur le Président,

Je suis une jeune femme lourdement handicapée (voir notification COTOREP à 100%) à qui la CAF demande de rembourser un trop perçu d'Allocation Adulte Handicapée car elle a commis une erreur dans le calcul de l' AAH depuis juillet 2004 concernant mes ressources en 2003.
Je tiens à attirer votre attention sur le fait qu'à la date du 24 Mars 2004 j'ai adressé ma déclaration de ressources 2003 à la CAF: la somme de mes salaires en 2003 s'élevait à 8638 euros (ci-joint copie Déclaration CAF 2003).

A ma grande surprise, la CAF m'a versé depuis Août 2004 une AAH mensuelle plus importante que d'habitude, et à présent on me demande de rembourser le trop perçu d'AAH alors que l'erreur émane de la CAF.

Il y a quelques jours, j'ai reçu le nouveau montant de mon AAH, et je me suis aperçue que la CAF m'a déjà prélevé une partie (du trop perçu) de mon AAH avant même que j'aie pu faire le moindre recours!

Je vous précise que j'ai toujours déclaré mes revenus (salaire à mi-temps: 18h45/semaine) à la CAF et c'est injuste qu'on me pénalise de la sorte alors que j'ai d'importants frais liés à mon handicap comme les couches (213 euros/mois) qui ne sont ni remboursés par la Sécurité Sociale ni par le SVA (voir copies des lettres adressées à ces deux organismes + facture de frais mensuels lié à l'"Incontinence).
Actuellement, je travaille toujours à Temps Incomplet (inférieur à un temps partiel) c'est à dire un mi-temps de 18h45/semaine. Mon handicap ne me permet pas hélas de travailler davantage.
Du fait que je travaille, je n'ai plus droit aux tickets gratuits de bus et je dois payer 25 euros/mois pour mes frais de transport.
Ma cotisation mensuelle à une mutuelle s'élève à 45,30 euros/mois.

Je dois régulièrement consulter des spécialistes (neurologue, urologue, orthopédiste etc...) par rapport à mon handicap et leurs consultations (Secteur 2 Honoraires Libres) sont de 50 euros à chaque visite: je suis obligée de faire l'avance à chaque fois. Je souffre aussi de nombreuses allergies alimentaires qui me coûtent très cher.

Mon handicap s'aggrave petit à petit d'années en années mais je persiste à vouloir travailler car j'ai du me battre plus de 12 ans pour obtenir mon emploi aménagé. J'ai réussi à m'insérer dans le monde du travail mais mon salaire à mi-temps actuel ne me permet pas de prendre un appartement et donc je suis obligée de rester chez mes parents (mon père est à la retraite depuis le 27/01/2004).

En espérant que mon dossier aura une suite favorable, je vous adresse, Monsieur le Président, mon plus profond respect.

***NDLR*: nous avons conseillé un recours auprès de la CAF car plus de 2000 euros sont en jeu et cette jeune femme spina bifida n'a pas d'économies pour rembourser. Nous venons d'apprendre que la commission de recours gracieux a effacé la dette au titre de l'article L256-4 du code de la sécurité sociale au motif de la "précarité de situation du débiteur". Il est vrai que les CAF ne se trompent jamais et ne doivent jamais perdre la face. Le soutien d'une association nationale ça aide peut être?**

ALLOCATION AUX ADULTES HANDICAPES

LES CONDITIONS

Vous devez résider en France et être:

· français
· ressortissant d'un pays membre de l'Espace Economique Européen (EEE) ou membre de la famille d'un ressortissant de l'EEE
ou
· ressortissant d'un autre pays et en situation régulière en France

Votre taux d'incapacité doit être **au moins égal à 80%**

*S'il est compris **entre 50 et 80%**, vous devez:*

· être reconnu dans l'impossiblité de travailler
· être âgé de moins de 60 ans
· ne pas avoir travaillé depuis au moins 1an

Le taux d'incapacité est déterminé par la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (Cotorep) dans l'attente de la mise en place de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.
La commission se prononce aussi:

· sur le droit et la durée de versement de l'AAH et du complément de ressources
· sur l'attribution de la prestation de compensation pour tierce personne
· sur l'attribution de la carte d'invalidité
· sur l'admission en Maison d'Accueil Spécialisé (MAS) ou en Centre d'Aide par le Travail (CAT)
· sur l'affiliation à l'assurance vieillesse de la personne qui s'occupe du handicapé

Le Montant

Montants valables jusqu'au **31/12/2005**
Votre droit dépend de vos **ressources 2004**. Elles ne doivent pas dépasser un plafond annuel de:

· **7193,88** euros pour une personne seule
· **14387,76** euros pour un couple
Ces montants sont augmentés de **3596,94** euros par enfant à charge.
Le montant maximum de l'AAH est de **599,49** euros par mois pour une personne handicapée.

Vous n'avez pas de ressources, vous recevrez le montant maximum de l'AAH. Sinon vous recevrez un montant variable calculé en fonction de vos ressources.
Si vous touchez une pension (invalidité, retraite, rente accident du travail), vous recevrez la différence entre le montant maximum de l'AAH et celui de votre pension.
Si vous avez un taux d'incapacité d'au moins 80% et exercez une activité professionnelle en milieu normal de travail, votre CAF effectuera un abattement sur vos revenus d'activité. Cette abattement varie selon vos ressources.

Attention si vous êtes hospitalisé ou admis en MAS, le montant de votre allocation sera réduit.

Les compléments de l'AAH

- vous avez un taux d'incapacité d'au moins 80%
- et bénéficiez de l'AAH à taux plein ou en complément d'une pension de vieillesse, d'invalidité ou d'une rente d'accident du travail

Vous recevrez peut être en plus de l'AAH:

- le complément de ressources; ajouté à l'AAH, il constitue la garantie de ressources pour les personnes handicapées

ou

- la majoration pour la vie autonome des personnes handicapées

Le complément de ressources	La majoration pour la vie autonome des personnes handicapées
Il est attribué sur décision de la Cotorep. *Vous devez:* - avoir moins de 60 ans - avoir une capacité de travail inférieure à 5% - ne pas avoir perçu de revenus professionnels depuis au moins un an et ne pas exercer d'activité professionnelle - disposer d'un logement indépendant **Le montant mensuel du complément de ressources est de 166,51 euros.**	Elle vous sera versée automatiquement. *Vous devez:* - ne pas exercer d'activité professionnelle - disposer d'un logement indépendant pour lequel vous bénéficiez d'une aide au logement **Le montant mensuel de la majoration est de 100 euros.**

Si vous remplissez les conditions pour bénéficier des deux compléments vous devrez choisir celui que vous souhaitez recevoir.

Si vous êtes hospitalisé plus de 60 jours, le versement du complément ou de la majoration est suspendu.

Vos autres droits

Le versement de l'Allocation aux Adultes Handicapés vous permet d'être affilié à l'assurance maladie maternité.
Vous bénéficierez aussi de l'exonération de la taxe d'habitation et de la réduction sociale.

Les Démarches

Vous devez demander le formulaire d'Allocation aux Adultes Handicapés à la Cotorep.
Pour le complément de ressources, un autre formulaire doit être complété, n'oubliez pas de le lui demander.

Vous pouvez télécharger directement ces formulaires sur le site de l'administration française LEGIFRANCE:

· Téléchargez la demande d'AAH:
- la demande d'une personne adulte handicapée à la Cotorep
- le certificat médical
- la demande de remboursement des frais de transport (convention devant la Cotorep)

· Téléchargez la demande de complément de ressources

Les demandes d'AAH et de complément de ressources doivent être déposées à la Cotorep.

Attention, les droits à l'AAH et au complément de ressources sont ouverts à partir du mois qui suit la réception du dossier complet par la Cotorep.

RÉSEAU MÉDICAL: INCONTINENCE FÉCALE ET HANDICAPS NEUROLOGIQUES
(LISTE NON EXHAUSTIVE)

Consultations Enfants (jusqu'à 16 ans)

Hôpital St Vincent de Paul 82 av D. Rochereau 75674 PARIS CEDEX 14	Service de Pédiatrie Néonatologie: Pr Christophe DUPONT	Prendre RDV avec: Mme le Dr Florence CAMPEOTTO-ORSATELLI	01.40.48.80.71 pour un lundi après midi et avertir le Pr ARHAN de la date du RDV afin qu'il soit présent
Gr Hosp Flaubert 55 bis rue G. Flaubert BP 24 76073 LE HAVRE	Service de Pédiatrie: Dr B. LE LUYER	Prendre RDV avec: Pr Pierre ARHAN	02.32.73.36.30
Hôpital Debrousse 29 rue de la Soeur Bouvier 69322 LYON CDX 05	Service de Chirurgie Pédiatrique: Pr MOURIQUAND	Prendre RDV avec: Mme Annie FORT Mme Marie Claire KIEN Mme Claire BEHNCKE	04.72.38.58.83

Consultations Adultes et Enfants

CHU de Caen Av de la Côte de Nacre 14033 CAEN CEDEX	Service Explorations Fonctionnelles Pr Pierre DENISE	Prendre RDV avec: Mme le Dr Isabelle BESANCON	02.31.06.45.31 mercredi ou vendredi matin lundi, mardi ou jeudi
CHU de Brabois Rue Morvan 54511 VANDOEUVRE LES NANCY	Chirurgie Viscérale Dr LEMELLE		03.83.15.46.74
Clinique Ambroise Paré Rue d'Ey 13006 MARSEILLE	Gastroentérologie Dr Dominique TOURNUT		04.91.83.37.80
Hôpital J. de Flandre 2 av Oscar Lambret 59037 LILLE CEDEX	Dr Marie Dominique LAMBLIN		03.20.44.46.36
CHU de Rouen 1 rue Germont 76031 ROUEN CEDEX	Dr Anne Marie LEROI	Explorations Fonctionnelles	02.32.88.89.90

Consultations Adultes

Hôpital des Diaconesses 18 rue du Sergent Bauchat 75012 PARIS	Consultation de proctologie Hépato-gastroentérologie	Dr C. THOMAS	Tél: 01.44.74.10.20 Fax: 01.44.74.11.62

Coordonnées du Pr Pierre ARHAN: au siège ASBH 0800.21.21.05

L'ASBH vous présente le 1er réseau médical incontinence anale. Il s'agit de médecins qui pratiquent tous les examens et sont compétents dans cette pathologie. Cette liste non exhaustive est publiée avec leur accord.



Dr DENYS
Garches



Pr. ARHAN et Pr. DEVROEDE
Paris et Sherbrooke (Québec)



Dr. PERROUIN VERBE
Nantes



Dr LABAT
Nantes



Dr. BUZELIN et Dr. RICHARD
Nantes et Paris



Dr LEHUR
Nantes

Le Pr. Ghislain DEVROEDE, le Pr. Pierre ARHAN et François HAFFNER ont assisté pour l'ASBH à ce congrès où je présentais un long travail de recherches intitulé "Handicaps périnéaux des patients atteints de spina bifida", dont un résumé est présenté dans ce numéro de la lettre du spina bifida (*)

Alain RUFFION, Marianne DE SEZE, Pierre DENYS et Brigitte PERROUIN VERBE ont présenté une magistrale revue de la littérature et des recommandations pratiques de suivi des vessies neurologiques du blessé médullaire et du patient porteur d'une myéloméningocèle (**).

Constatant que maintenant la vie d'un patient atteint de spina bifida approche celle de la population générale, la pathologie urologique reste un facteur de mortalité important.

Dans ces conditions, le suivi des vessies neurologiques doit s'effectuer à vie sur des dizaine d'années et le médecin doit tenter de prévenir ou traiter toutes les complications ultérieures qui peuvent survenir.

(*) Présentation reportée à un prochain numéro faute de place.

(**) Ce travail a été réalisé conjointement avec le groupe d'études neuro-urologique de langue française (GENULF).

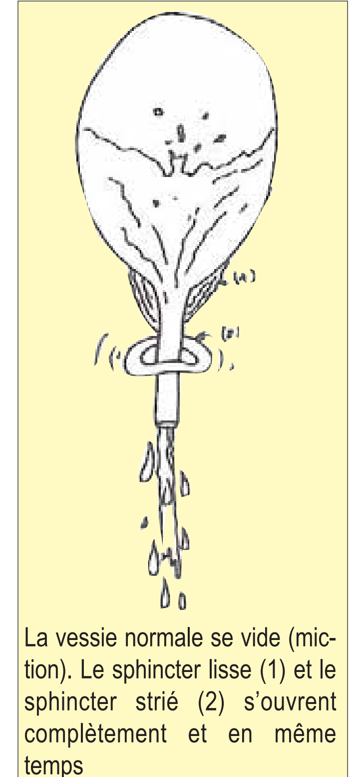
Quels sont les risques évolutifs possibles des vessies neurologiques?

L'insuffisance rénale

Peu d'études sur la fonction rénale au long terme des spina bifida, mais la détériorisation de la fonction rénale est un vrai problème (30 à 40% des spina bifida en seraient atteints) avec une insuffisance rénale dialysée de 8 à 10% selon la littérature médicale.

Le suivi rénal des adultes spina bifida régulier est une priorité absolue car le défaut de suivi médical est une des causes de la dégradation.

La vessie normale se remplit
Le sphincter lisse (1) au col de la vessie et le sphincter strié (2) sont FERMES



La vessie normale se vide (miction). Le sphincter lisse (1) et le sphincter strié (2) s'ouvrent complètement et en même temps

Lithiase

La recherche de calculs dans l'appareil urinaire est facilitée maintenant avec une nouvelle technique appelée examen "par scanner spirale sans injection de produit de contraste" qui permet de dépister les lithiases "radio transparentes". Cet examen est particulièrement utile pour les spina bifida qui ont souvent un arbre urinaire et un rachis profondément modifié.

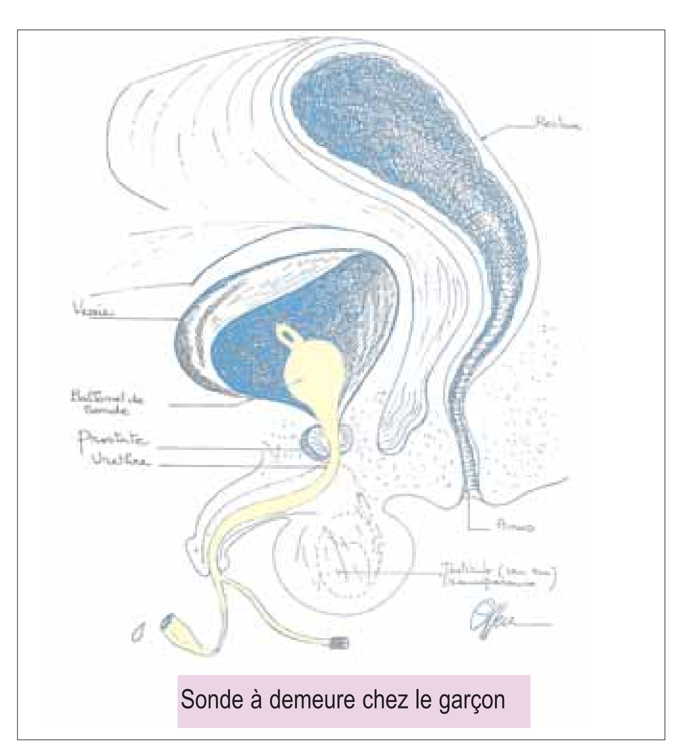
Les lithiases rénales sont plus fréquentes chez les patients neuro-urologiques que dans la population générale (1 à 2,5%).

Les personnes porteuses d'une sonde à demeure ont beaucoup plus de risques que les autres utilisant d'autres modes mictionnels.

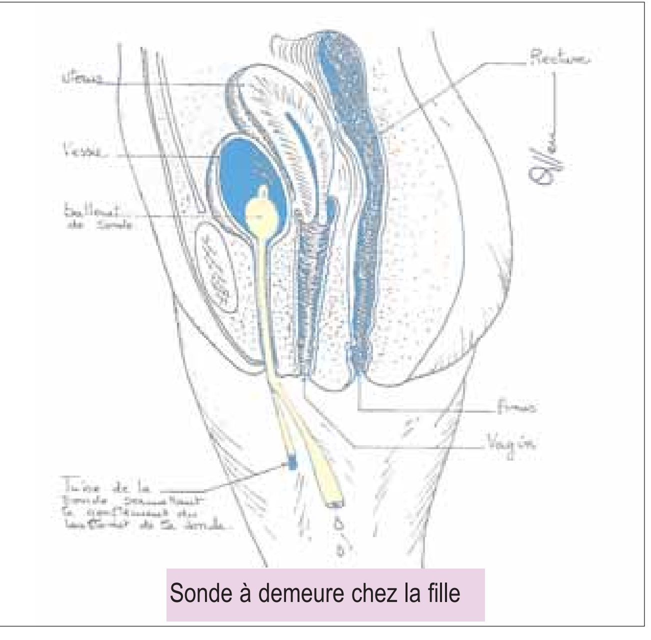
Les spina bifida ont une fréquence plus élevée de survenue de lithiases rénales de même que les patients ayant un réservoir en partie intestinal (entérocystoplastie) (5 à 30% selon les auteurs) mais également dans le haut appareil urinaire.

Pour les patients ayant une stomie avec dérivation urinaire l'incidence de lithiase est de 3 à 12% (Bricker, etc...).

Les lithiases rénales sont peu responsables d'insuffisance mais les malformations congénitales et les reflux d'urines vers les reins risquent de détruire le rein à bas bruit d'où la nécessité d'un suivi urologique régulier la vie durant.

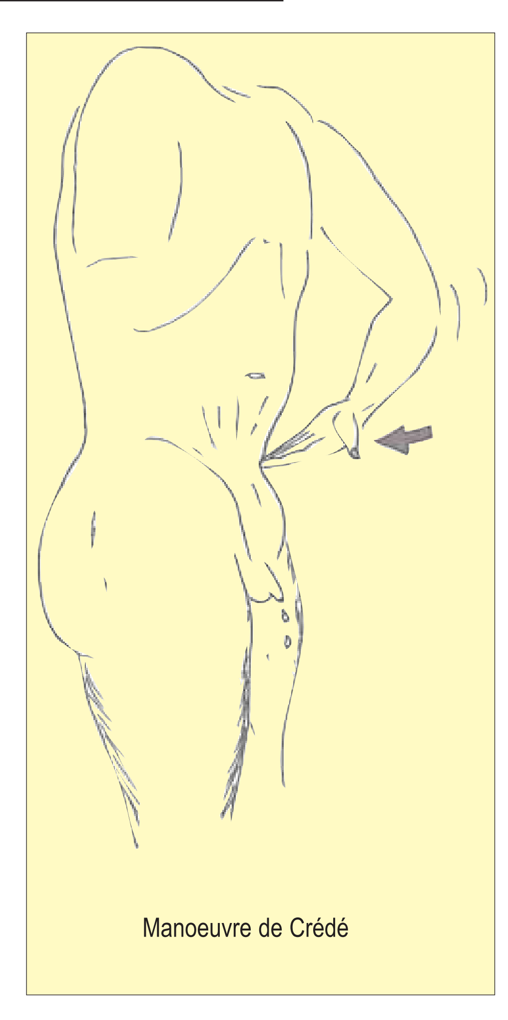


Sonde à demeure chez le garçon



Sonde à demeure chez la fille

La prévalence de la lithiase vésicale dépend du mode mictionnel et des antécédents chirurgicaux. Les risques sont élevés pour les patients en sondage à demeure, moins élevés pour les patients avec agrandissement de la vessie (entérocystoplastie) et pour les patients vidangeant leur vessie par la méthode de Credé ou par percussion avec un résidu urinaire dans la vessie.



Manoeuvre de Crédé

Le risque le plus faible concerne les patients sous sondage urinaire intermittent.

Risque de cancer genito-urinaire

Il n'y a pas de références médicales car les patients spina bifida qui maintenant ont une espérance de vie normale (si suivis régulièrement sur le plan médical) sont trop jeunes pour avoir développé ce type de pathologie. Mais chez les blessés médullaires ou le recul des années est plus élevé, on constate une augmentation régulière de cette pathologie (3ème cause de décès des blessés médullaires). Il est probable qu'à l'avenir la situation des spina bifida suivra celle des blessés médullaires et on peut donc se poser les questions:
- le risque de cancer de la vessie est-il plus grand?
- rôle du mode mictionnel et cancer de la prostate?
- un agrandissement de vessie fait-il courir un risque de cancer?

Un agrandissement de la vessie avec du tissu intestinal fait-il courir un risque de cancer au patient?

Bien que controversé, il existe un consensus chez les médecins pour admettre un risque de dégénérescence du réservoir néoformé d'autant que l'intervention est pratiquée chez des enfants ayant une espérance de vie très longue.

Le risque n'est pas bien évalué mais il peut se produire 10 ans après l'intervention chirurgicale à la jonction entre la paroi de la vessie et le tissu intestinal. Un suivi par cystoscopie et biopsies après 10 ans d'évolution est donc impératif.

Le cancer de la prostate

Le diagnostic précoce du cancer de la prostate est recommandé à partir de 50 ans pour les patients ayant une espérance de vie supérieure à 15 ans.

S'il y a des risques familiaux, ce dépistage doit avoir lieu dès 45 ans.

Les infections de l'appareil génito-urinaire

Les germes dans les urines sont fréquents avec les vessies neurologiques. Pour les patients avec une sonde à demeure, la présence de germes est virtuellement de 100% après 1 mois (attention aux hospitalisations longues ou le personnel du service installe une sonde à demeure).

La bactériurie (infection urinaire) est maintenant définie grâce à une conférence médicale de consensus par une concentration de germes > 10^5 Colonie Formant Unité (CFU) par millilitre (population en général).

Pour les vessies neurologiques, cette concentration est différente:
- bactériurie chez les patients sous cathétérisme intermittent (sondage urinaire) si concentration de germe > 10^2 CFU/ml soit 10 millions de germes/ml
- bactériurie chez les patients porteurs d'étuis péniens si concentration de germes > 10^4 CFU/ml soit 1 milliard de germes/ml

Avec ces définitions d'infection urinaire les bandelettes urinaires que l'on trempe dans l'urine et qui indique une infection en fonction de la couleur sont inutiles car elles détectent une infection à partir de 1 CFU (10^5 germes soit 100000 germes/ml).

De nombreux médecins prônaient une ECBU régulière (examen cytobactériologique des urines). La conférence de consensus a constaté leur peu d'intérêt puisque les bactéries présentes dans les urines changent très régulièrement même sur une période d'observation très courte.

Par contre le compte de leucocytes (globules blancs) dans les urines est utile et est pathologique s'il est supérieur à 10^3 ml (1000/ml).

En conclusion les changements spontanés de flore microbienne dans la neuro vessie n'incitent pas à pratiquer de surveillance par l'ECBU.

Quelles conséquences cliniques des infections urinaires chez les spina bifida?

Une des causes de surmortalité des patients avec vessies neurologiques est la septicémie dont 30% sont d'origine urinaire.

Mais souvent les patients confondent infection urinaire (bactériurie) avec d'autres causes ce qui rend le retentissement des infections urinaires difficile à évaluer.

Anomalies uro-dynamiques

Il est démontré que les patients spina bifida ayant des pics d'hypertension vésicale (pression supérieure à 40 cm d'eau dans la vessie) mettent en danger leur haut appareil urinaire à moyen terme. Les troubles de la compliance (capacité de la vessie à augmenter de volume) sont également un facteur aggravant.

Résidu post mictionnel et reflux vésico-rénal

Si la vessie ne se vide pas pas complètement ou si l'autosondage est mal réalisé, il existe un résidu post mictionnel. C'est un facteur favorisant l'infection urinaire symptomatique, les lithiases vésicales, la dilatation rénale avec reflux vésical.

Suivi urologique en fonction du mode mictionnel utilisé

Les mictions par poussée abdominale éventuellement associées ou complétées par des percussions ne sont pas sans risques. En augmentant la pression vésicale elles peuvent dégrader l'appareil urinaire avec complications urologiques (lithiase vésicale, bactériurie, insuffisance rénale).

Cathétérisme intermittent

C'est le meilleur traitement actuel des neuro vessies associé à un traitement anti-cholinergique (ex driptane).

Utilisable dès les premières semaines de la vie, il semble permettre une bonne évolution et peut être permet une augmentation de la capacité de la vessie.

Chez l'adulte, l'autosondage préserve la fonction rénale, diminue le risque de lithiases vésicales. Beaucoup de patients sont secs entre 2 sondages.

La désaffection des patients après des années de sondage est préoccupante (jusqu'à 50% des patients). L'existence de fuites entre 2 sondages provoque souvent l'abandon qui est vécu comme astreignant. Cependant l'autosondage intermittent reste la meilleure solution mais un suivi urologique régulier est indispensable surtout si des fuites réapparaissent entre 2 sondages.

Cathétérisme permanent

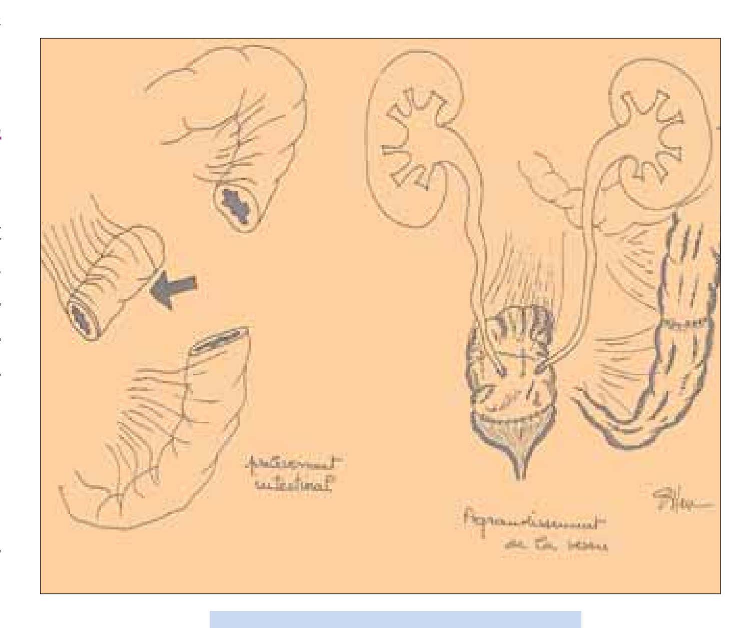
Les urologues du GENULF considèrent cette technique comme un choix temporaire car le patient est exposé aux infections urinaires et à la lithiase vésicale.

Les risques de lésions du haut appareil urinaire sont plus élevés surtout en cas d'hyperpression de la vessie. Pour les femmes, il existe un risque de fistule urétro-vaginale au bout de quelques années.

Entérocystoplastie ou agrandissement vésical avec ou sans dérivation urinaire continente.

L'entérocystoplastie ou agrandissement vésical permet au moins à moyen terme de réduire les pressions vésicales.

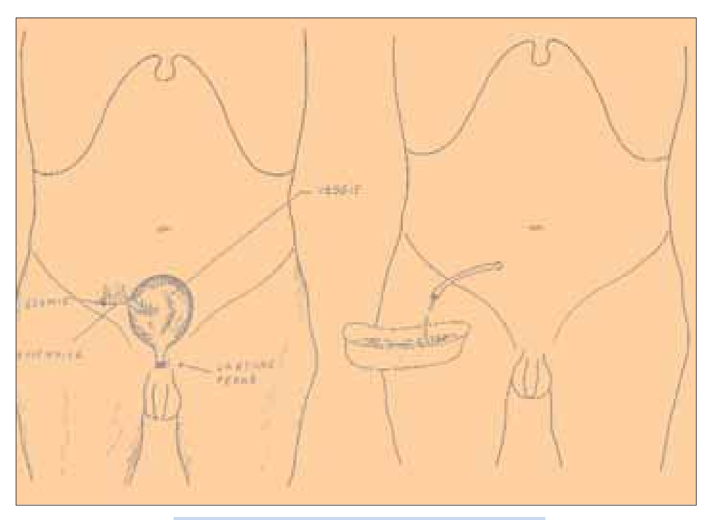
A noter une légère diminution du taux de vitamine B12 sans conséquence clinique. L'existence de diarrhées est possible après agrandissement vésical (0 à 30% des cas suivant la littérature).



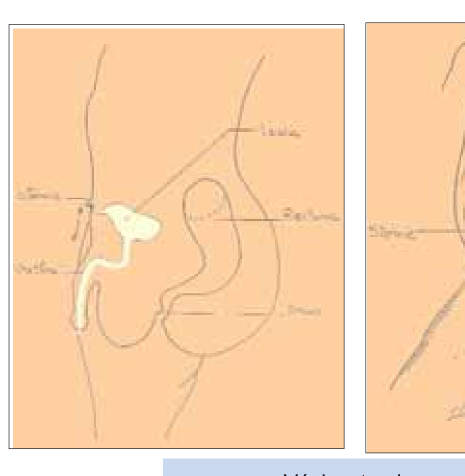
L'entérocystoplastie

Dans le cas d'une cystostomie continente des problèmes de sténose de la stomie peuvent survenir (par exemple dans le Mitrofanoff), problèmes réduits en cas de cathétérisme régulier de la stomie. Les fuites par la stomie ne sont pas rares.

En dehors du suivi rénal régulier, un suivi spécifique des conséquences métaboliques (dus aux segments intestinaux implantés) de l'agrandissement ne semble pas pas se justifier.



La cystostomie étanche



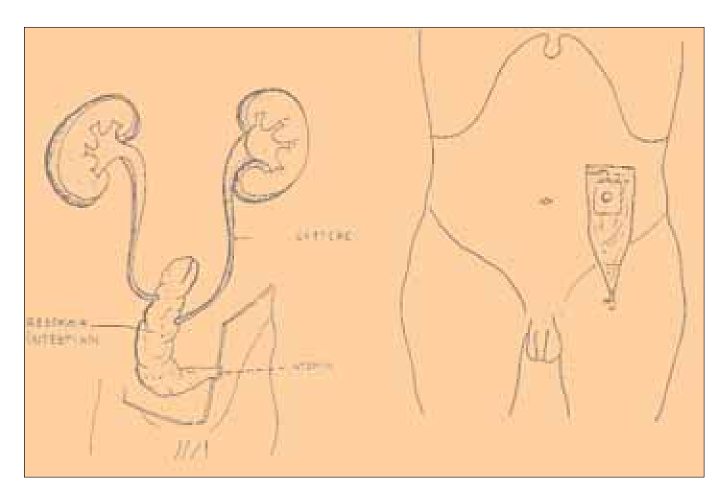


Vésicostomie

Dérivation urinaire trans intestinale non continente

Le suivi des patients nécessite une surveillance régulière de dilatations des cavités dans le rein (0 à 50% dans la littérature).

Le suivi clinique de la stomie permet de vérifier l'absence de sténose de la stomie (3 à 6,8% des cas) et d'éventration autour de l'orifice de la stomie.
Les patients porteurs d'une dérivation urinaire sont considérés comme étant à risques de complication.
Pour les transplantations rénales associées à une dérivation urinaire, la survie des greffons et des patients est strictement superposables à celle des patients sans dérivation.



Urétérostomie cutanée trans intestinale
Appareillage par poche collée

LES RECOMMANDATIONS DES UROLOGUES POUR UN SUIVI RÉGULIER DES SPINA BIFIDA

1) Bilan initial

- interrogatoire dirigé
- calendrier mictionnel sur 24 à 72 heures
- bilan urodynamique
- clairance de la créatinine
- échographie vésico rénale
- scanner spirale sans et avec injection de produit de contraste

2) Bilan de suivi (à vie pour les neuro vessies)

a) systématique annuel
- clairance de la créatinine sur 24h ou scintigraphie rénale
- échographie rénale et vésicale

b) surveillance complémentaire des lithiases au haut appareil urinaire

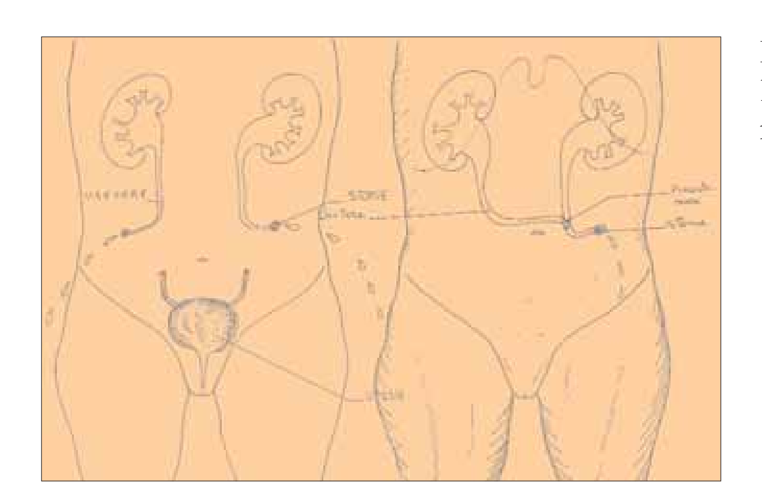
- par scanner spirale sans injection

c) surveillance carcinologique complémentaire
- sur le plan vésical: cystoscopie associée à des biopsies plus cytologie urinaire

d) surveillance complémentaire bactériologique suivant nécessités

e) surveillance complémentaire clinique

- enregistrement électromyographique de l'activité du sphincter strié urétral en cas de dysurie, hyperactivité du détrusor, pression vésicale élevée



En conclusion, une harmonisation des mode de surveillance des neuro vessies de blessés médullaires et de spina bifida devrait permettre d'améliorer la qualité des soins et la vie de ces patients.

Des réseaux hospitaliers de prise en charge avec des centres spécialisés en neuro urologie doivent continuer à être mis en place.

L'ASBH souhaite également que ces réseaux hospitaliers s'étendent à la prise en charge globale du périnée:

U R O - G A S T R O - S E X O

CARTON ROUGE POUR UN MEDECIN SCOLAIRE

Je reviens de l'école, où il y avait la réunion pour Lucas. Il en ressort que dans cette école il y a une toilette pour handicapés.

Donc on va lui aménager un meuble pour mettre ses changes, une poubelle et une table.

Mais le temps se gâte car le médecin qui n'a pas consulté le carnet de santé, était très contrarié que Lucas mange 2 malheureux petit écolier au goûter... mais voyons Madame il y a pas un boulanger près de l'école.

"Lucas tu sais que c'est pas très bon, ce que tu manges là!!! tu ferais mieux de manger du pain avec du fromage".

Poliment, je lui dis que Lucas étant très constipé et que le pain lui est proscrit... Elle suggère alors que Lucas fasse ses sondages pendant les récréations pour ne pas louper la classe car c'est ça son avenir!!! Les études!!! Alors poliment toujours, je lui répond que Lucas a des reins de 70 ans et que pour nous le protocole avec le chirurgien prévoit un sondage toutes les deux heures et c'est aujourd'hui et demain son avenir!!!

Elle me répond que cet enfant est trop cocooné... sur ce la maîtresse qui dit que Lucas est très dur et immature... mon LULU s'est alors déconfit... aucune des deux personnes n'a compris que Lucas parfois est plus adulte et humain que ces deux femmes.

Je suis dégoûtée que personne dans cette école ressente les efforts que Lucas a du faire pour ne pas paraître différent... je suis découragée.

Alors, j'ai pris rendez-vous chez une psychomotricienne pour faire le point. Et je prendrais rendez-vous chez la psychologue qui l'a suivie pendant 3 ans pour faire le point.

Le pauvre, dans la voiture, me dit: "je sais que tu n'es pas contente".
Je lui ai répondu: "que nous savions moi et son papa tous les efforts qu'il faisait et que le reste n'avait pas d'importance".

(extrait du forum 05/09/05)

Réponse d'un modérateur du forum ASBH

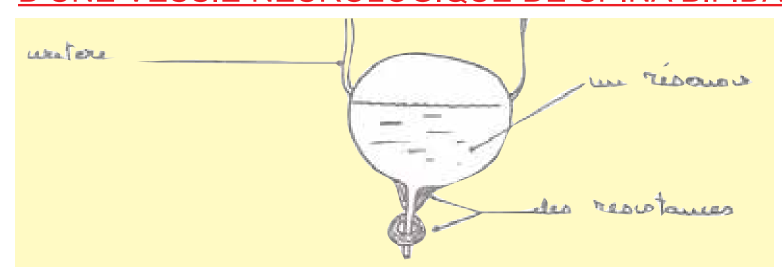
Je comprend ta colère. C'est bien qu'une solution décente soit trouvée pour les sondages de Lucas, c'est normal. Par contre, ce médecin scolaire mérite un carton rouge. C'est vrai que si Lucas bousille ses reins et se retrouve en dialyse, là il va mettre en péril sa scolarité. Vraiment quelle incompétence. Quant à la maîtresse demande lui donc si elle aurait subi tout cela sans devenir un peu dure. Bonjour la psychologie.

Il faut absolument que tu arrives à crever cet abcès sinon Lucas va en subir les conséquences toute l'année (qu'il risque de rater).

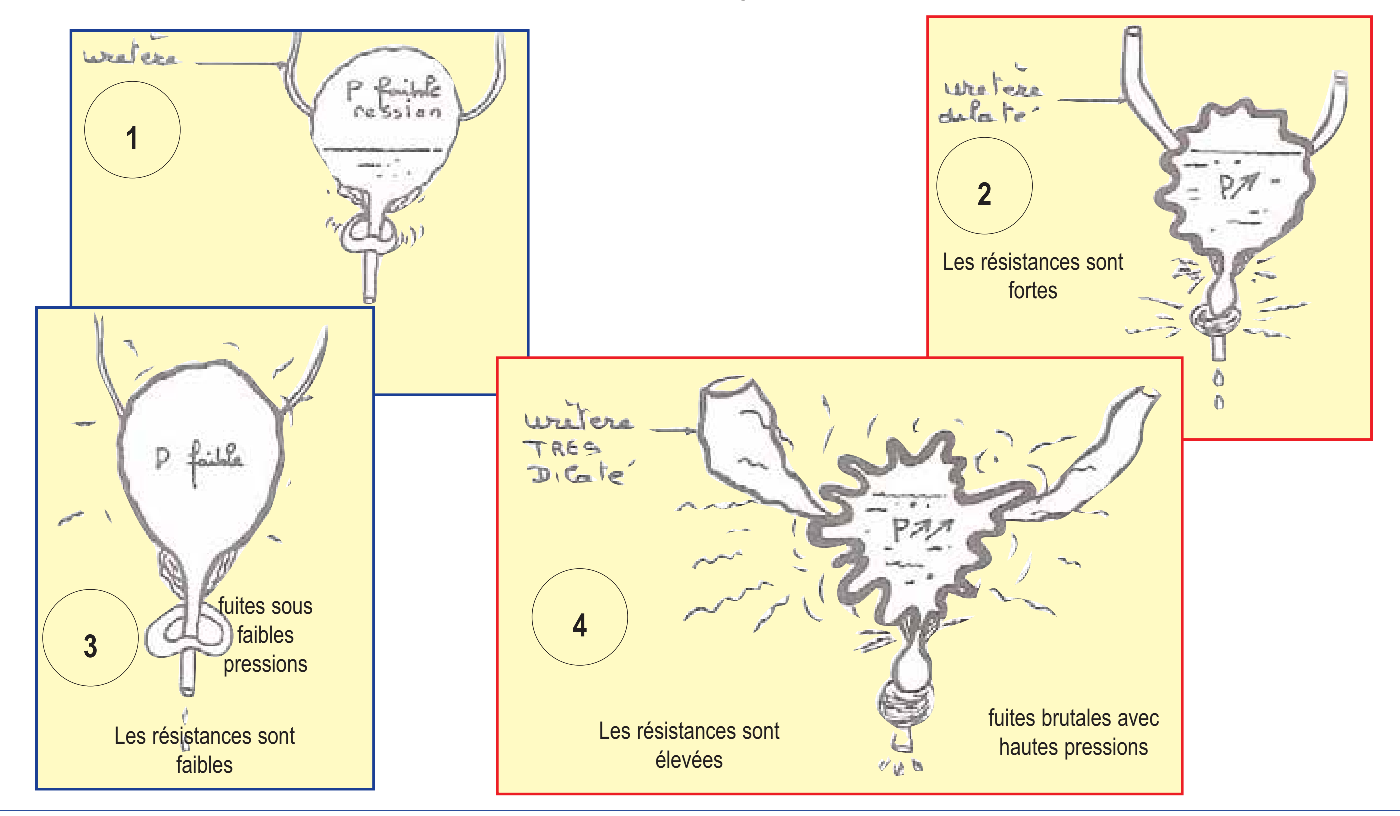
Allez ne lâches pas le morceau ! Fonce !

Bon courage.

POUR VOUS AIDER À MIEUX COMPRENDRE EN SIMPLIFIANT LE FONCTIONNEMENT D'UNE VESSIE NEUROLOGIQUE DE SPINA BIFIDA



Le spina bifida présente l'une des 4 situations urologiques suivantes:



Situation n°1: Réservoir vésical sans contraction + résistances faibles
· l'incontinence est permanente, en goute à goutte, surtout lors des pleurs, des cris, des efforts,
· pas de globe vésical, car les résistances sont trop faibles pour assurer un stockage important d'urine dans la vessie,
· peu d'infection, car peu d'urine stagne dans la vessie,
· peu de risque rénal car la pression dans la vessie reste faible.

Situation n°2: Réservoir vésical sans contraction + résistances élevées
· incontinence permanente en goutte à goutte par évacuation du trop plein
· globe vésical permanent par rétention d'urine, d'autant plus que la résistance est élevée,
· infection très fréquente du fait de la stagnation de l'urine dans la vessie,
· risque rénal important car la pression qui règne dans la vessie est élevée.

Situation n°3: Réservoir vésical hyperactif se contractant de façon anarchique résistances faibles
· incontinence en petits jets brefs, incontrôlés,
· pas de globe vésical, puisque la vessie se vide de façon anarchique et fréquente,
· infection rare car peu d'urine stagne dans la vessie,
· peu de risque rénal car les pressions restent faibles en raison de la faiblesse des résistances.

Situation n°4: Réservoir vésical hyperactif se contractant de façon anarchique résistances élevées
· incontinence par jets d'urine saccadés et intempestifs mais souvent très brefs,
· globe vésical inconstant,
· infection fréquente, augmentant l'irritation de la vessie,
· risque rénal grave en raison des à coups de pression très élevés au moment des contractions ce qui fait courir un risque majeur de dérérioration rapide de la vessie: petite vessie très épaisse et véritables hernies sur la paroi du réservoir vésical.

Les recherches médicales sur le jus de canneberge continuent. On a longtemps cru que le pouvoir thérapeutique résidant dans sa capacité à rendre acide le contenu de la vessie, empêchant les bactéries de survivre.

En fait, les molécules du principe actif du jus se fixent sur les pattes des bactéries et empêchent ainsi les bactéries de se fixer sur la paroi de la vessie. Ce mécanisme anti-adhésif agirait également dans la prévention de la carie dentaire et dans les ulcères d'estomac (?).

Des chercheurs pensent que les molécules actives pourraient avoir une action au niveau des gênes pour inhiber la formation de certains cancers. Elles seraient aussi dotées de pouvoirs anti-oxydants diminuant le taux de mauvais cholestérol.

Merci aux amérindiens qui l'utilisaient contre le scorbut et les infections urinaires.

PREVENTION DES INFECTIONS URINAIRES ET JUS CONCENTRE DE CANNEBERGE

Vous avez du remarquer que le goût du jus dilué était légèrement acidulé, moins sucré et un peu plus apre.

Nous vous conseillons d'ajouter un peu de sucre de sirop de canne par exemple.

Nous avons signalé ce léger changement de goût au fabricant et les prochains jus seront identiques aux précédents.

A remarquer que certains médecins conseillent de boire directement le jus concentré à la cuillère !!! ce qui doit être plutôt une purge qu'une boisson agréable et désaltérante.

COURRIER D'UNE CONSOMMATRICE DE CANNEBERGE

Une maman qui commande régulièrement depuis mars 2005 du jus de canneberge pour sa fille Fannie nous a adressé un témoignage spontané:
"depuis que ma fille consomme régulièrement du jus de canneberge en prévention de ses infections urinaires, celles-ci ont disparues. Sa vie en a été tellement modifiée qu'elle l'appelle "Le sirop magique".
Pour moi aussi, ma vie avec ma fille handicapée a aussi été transformée...



A l'occasion du mariage de Monsieur et Madame Anthony LETERRIER, une quête au profit de l'ASBH a été organisée.

Nous souhaitons aux jeunes mariés, tous nos meilleurs voeux de bonheur.

BREVE: NAISSANCES SB AU ROYAUME UNI

On estime à 1420 le nombre de grossesse au Royaume Uni qui sont porteuses d'un défaut de tube neural (spina bifida) chaque année. 90% de ces grossesses sont interrompues médicalement donc moins de 150 bébés naissent chaque année atteints de spina bifida et dans des formes plus légères que par le passé.

La supplémentation d'acide folique dans la farine éviterait l'existence d'environ 300 naissances d'enfants porteurs de spina bifida par an au Royaume Uni.

Les USA et 38 autres pays ont introduit la supplémentation d'acide folique dans la farine ce qui se traduit par une diminution des spina bifida incluant également des bénéfices pour les problèmes cardiaques des nouveaux nés et peut être d'autres affections.

BREVE: GREFFES RENALES

Les prélèvements de reins et de foies ainsi que de tissus peuvent être réalisés sur des personnes décédées présentant “un arrêt cardiaque et respiratoire persistant”.

Cette mesure devrait augmenter les possibilités de prélèvement et améliorer l'accès à la greffe des malades en liste d'attente. Auparavant le prélèvement n'était possible que sur des donneurs en état de mort encéphalique (encéphalogramme plat) mais avec une activité cardio-respiratoire maintenue.

Chaque année en France, 250 personnes décèdent faute de pouvoir être greffées.

Une nouvelle molécule anti-rejet (belatacept) donne des résultats encourageants dans la greffe du rein tout en améliorant la fonction rénale du rein greffé.

Les médicaments anti-rejet actuels comme la ciclosporine A ou le tacrolimis ont une toxicité rénale pouvant conduire à l'insuffisance rénale du greffon ce que la nouvelle molécule injectée par perfusion mensuelle ne présente pas.

Ces résultats encourageants (218 malades) restent à confirmer à grande échelle.

CONVOCATION A L'ASSEMBLEE GENERALE DE L'ASSOCIATION NATIONALE SPINA BIFIDA ET HANDICAPS ASSOCIES (A.S.B.H.)

SAMEDI 26 NOVEMBRE 2005 A 14 H 30
3 BIS AVENUE ARDOUIN - 94420 LE PLESSIS TRÉVISE

14h30 - 15h:
1) Rapport moral (F. HAFFNER)
2) Rapport financier (D. MONET)
3) Approbation des comptes 2003

15h - 16h:
Discussion libre

Pour tous renseignements:

Contacter ASBH - Tél: 0800.21.21.05

Remarque: il sera procédé au renouvellement des membres du conseil d'administration. Pour toute candidature, prière d'adresser une lettre de motivation et un curriculum vitae.

Nom:..
Prénom:..
Adresse:...
....
Code Postal:...
Ville:..

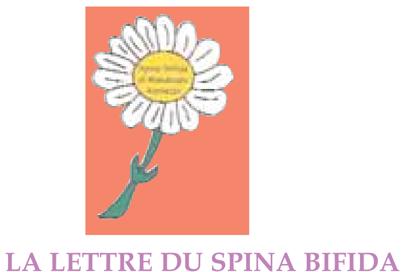
Assistera:

☐ OUI

☐ NON

(seules les personnes à jour de leur cotisation ou patient du service national de conseils et d'aide à l'incontinence peuvent voter).

BULLETIN D'ABONNEMENT 2005



LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

UN AN — 4 NUMEROS

12,20 euros l'abonnement annuel
(gratuit pour les membres du service national de conseils et d'aide à l'incontinence)

Bulletin d'abonnement 2005 à compléter et à retourner avec votre règlement à:
ASBH - BP 92 - 94420 Le Plessis Trévise

Nom ______________________________ Prénom ______________________________
Adresse ____
____
Code Postal ______________ Ville ______________________________

Ci-joint mon règlement par:

Date ______________________________

☐ Chèque bancaire ☐ Chèque postal

☐ Je cotise à la lettre du Spina Bifida soit 12,20 euros

☐ Je m'abonne à la lettre du Spina Bifida soit 12,20 euros

☐ Je m'abonne et je cotise à l'ASBH soit 24,40 euros , je bénéficierai ainsi des services de l'ASBH

☐ Vente au numéro soit 3,05 euros

Conformément à la loi informatique et libertés du 06/01/78 vous disposez d'un droit d'accès et de rectification pour toute information vous concernant dans notre fichier de routage.

AGIR POUR AMELIORER L'AUTONOMIE DES PERSONNES HANDICAPEES

Prévention par l'acide folique

Prévention des infections urinaires

Chirurgie foetale

Incontinence fécale



EFFECTUEZ DES DONS ET DES LEGS AU PROFIT DE NOS RECHERCHES MEDICALES

Défauts de tube neural

Syringomyélie

Incontinence urinaire

Plancher pelvien: urinaire, fécal, sexuel



L'ASBH est habilitée à recevoir des legs exonérés de droits de succession et des dons donnant droit à des avantages fiscaux. Les entreprises peuvent aussi verser des dons déductibles dans la limite de 3,25 ‰ de leur chiffre d'affaires.

ASBH - BP 92 - 94420 Le Plessis Trévise
Téléphone: 0800.21.21.05 - Fax: 01.45.93.07.32
E-mail: spina-bifida@wanadoo.fr - CCP Ile de France: 45 407 58 X 033
http://www.spina-bifida.org - http://www.incontinence-asbh.com